

Η μετάβαση (transition) από τη νόσο των παιδιών στη νόσο της ενήλικης ζωής

Μαρία Τραχανά

Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Παιδιατρικής/Παιδιατρικής Ρευματολογίας ΑΠΘ

Παιδιατρικό **Α**νοσολογικό & **Ρ**ευματολογικό **Κ**έντρο **Α**ναφοράς

Α΄ Παιδιατρική Κλινική ΑΠΘ



Δεν υπάρχει σύγκρουση συμφερόντων.

ΣΕΛ με έναρξη στην παιδική ηλικία (Childhood onset SLE, π-ΣΕΛ)

- Childhood-onset SLE (CSLE): έναρξη νόσου πριν τα 18 χρόνια
- 15-20% των περιπτώσεων ΣΕΛ
- Επίπτωση 0.3-0.9/100.000 παιδιά ετησίως
- Επιπολασμός 3.3-8.8/100.000 παιδιά
- Χρόνιο νόσημα 10 x πιο σπάνιο από ΝΙΑ και Σακχαρ. Διαβήτη τύπου 1
- Χρόνιο νόσημα με υποτροπές εφ' όρου ζωής



Ο π-ΣΕΛ εισβάλλει επιθετικότερα από τον ΣΕΛ των ενηλίκων (Μελέτη από την Β.Ελλάδα...)

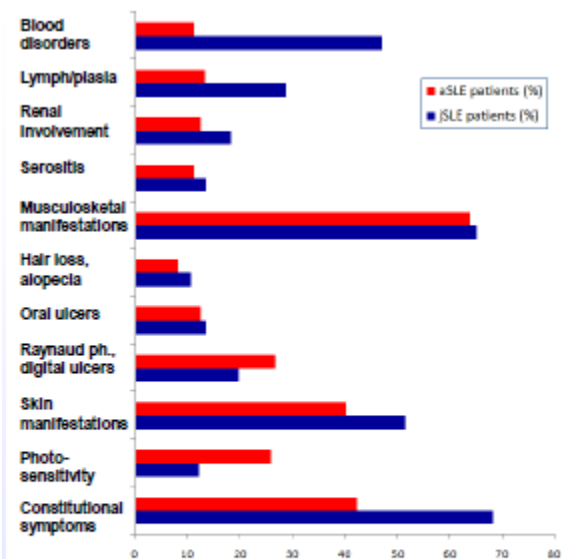


Figure 1. Incidence of the commoner (>10%) clinical manifestations in juvenile (jSLE) and adult onset SLE (aSLE) at the disease onset

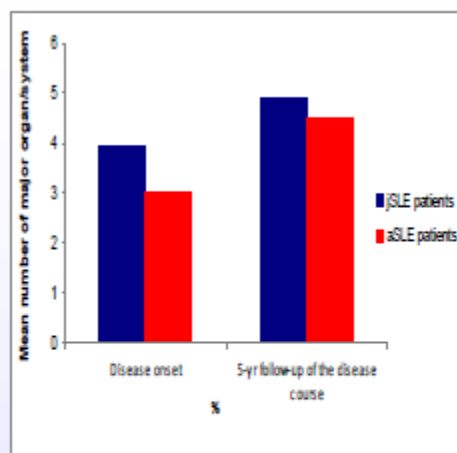


Figure 2. Mean number of major organ/system involvement in juvenile (jSLE) and adult onset SLE (aSLE) at the disease onset and during the 5-year follow-up of the disease course

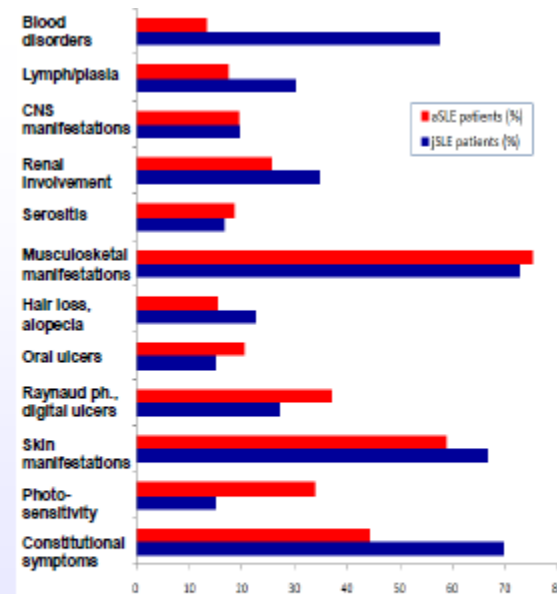
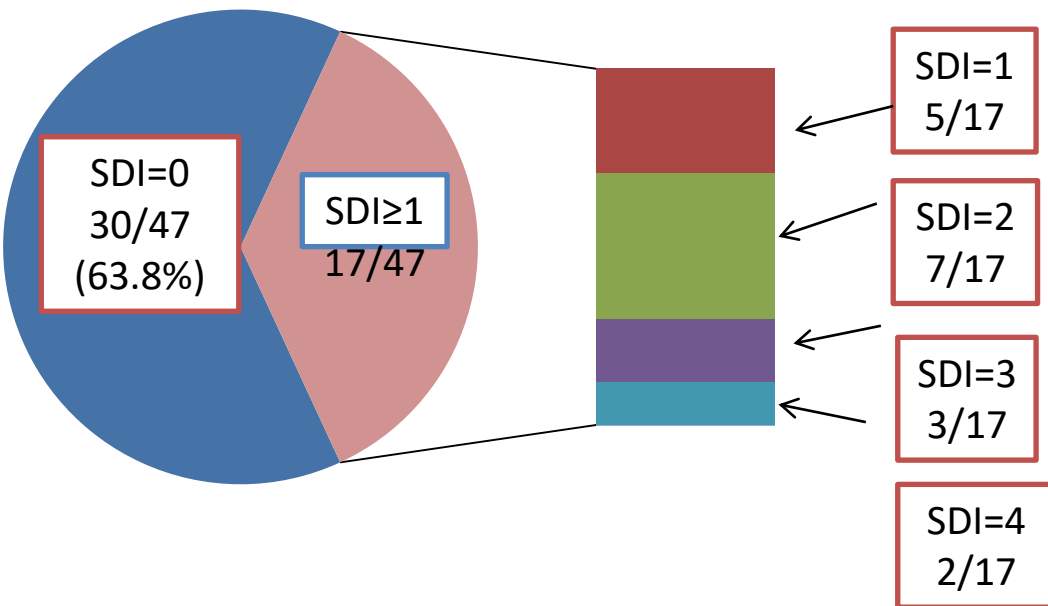
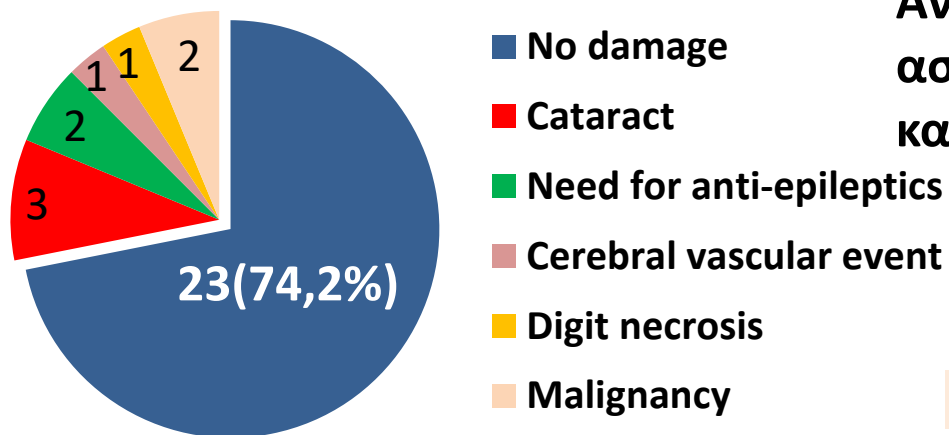
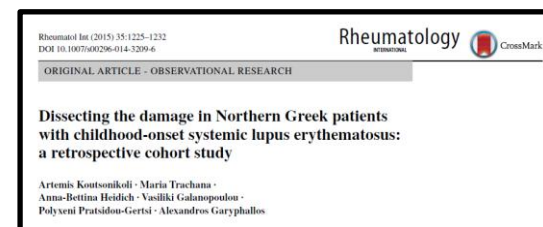


Figure 3. Cumulative incidence (>10%) of the main clinical manifestations in juvenile (jSLE) and adult onset SLE (aSLE) during the 5-year follow-up of the disease course



Συνολική βλάβη 47 Β. Ελλαδιτών ασθενών με πΣΕΛ σε διάστημα 10ετίας (2012) κατά SLICC/ACR Damage Index (SDI)



Ανάπτυξη βλάβης σε 31 Β. Ελλαδίτες ασθενείς με πΣΕΛ σε διάστημα 5-10 χρ(2017) κατά SLICC/ACR Damage Index (SDI)

1^ο Χωρέμειο Έπαθλο: 55^ο Πανελλήνιο Παιδιατρικό συν.2017

Επιπτώσεις του παιδιατρικού ΣΕΛ στον ασθενή και στην οικογένειά του

1. Επιπτώσεις στον ασθενή

A) Το χρόνιο νόσημα και οι περιορισμοί του
B) Η θεραπεία
Γ) Η ανάπτυξη βλαβών
A+B+Γ → σωματικές & ψυχικές επιπτώσεις που ευθύνονται για:

- ✓ Δυσθυμία έως και απόρριψη της **εικόνας του σώματος**
- ✓ Συχνές απουσίες από τα μαθήματα λόγω ενεργότητας νόσου ή επανελέγχων → **μειωμένη σχολική επίδοση**
- ✓ Απουσίες λόγω ενεργότητας ή μειωμένης σωματικής λειτουργικότητας από αθλήματα /εξωσχολικές δραστηριότητες ή την παρέα... → **μειωμένη ή/και διαταραγμένη κοινωνικότητα**

2. Επιπτώσεις στα μέλη της οικογένειας

Μεταβολές: προσωπικό χρόνο, συνθήκες οικογενειακής ζωής & εργασίας, λόγω:

- α. Επανελέγχων-νοσηλειών (προγραμματισμένων ή έκτακτων)
- β. Της άμεσης ή έμμεσης εμπλοκής τους στην πρόσβαση και χορήγηση της θεραπείας
- γ. Του απότοκου χρόνιου stress, της αποδιοργανωμένης δυναμικής της οικογένειας, των οικονομικών επιπτώσεων

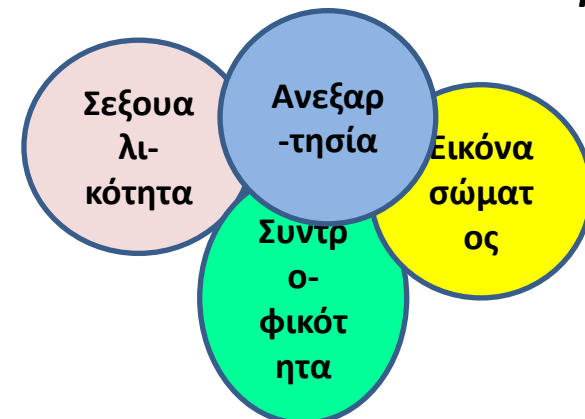
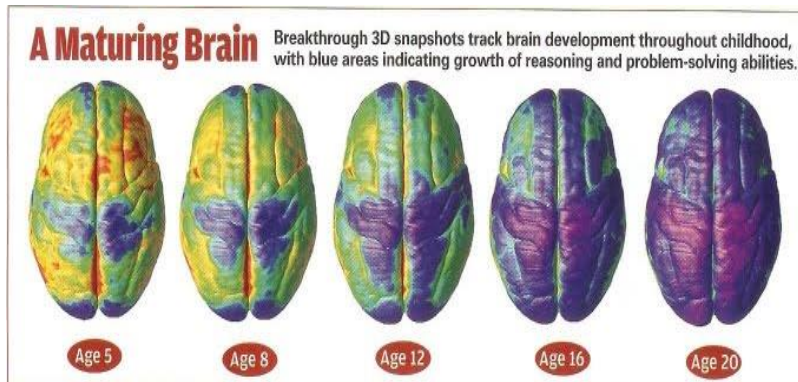
Χαρακτηριστικά εφήβου με π-ΣΕΛ που πρέπει να γνωρίζουμε στη διαδικασία μετάβασης

Επιφορτισμένος με 2 μεταβατικές καταστάσεις:

Χρόνιο νόσημα παράλληλα με μια ραγδαία σωματική αύξηση & ψυχοκοινωνική ανάπτυξη

- _ Αλλαγή ιατρικής ομάδας ή/ και οικογενειακού ιατρού
- Αλλαγή διαμονής (3βάθμια εκπαίδευση ή εργασία)
- Αλλαγή ασφαλιστικής κατάστασης
- Επερχόμενες αλλαγές στην οικογένεια, σχέσεις, εγκυμοσύνες...

Πεδία «ωρίμανσης»



Πληροφόρηση για την αναγκαιότητα της μετάβασης σε ρευματολογικό ιατρείο ενηλίκων (για ΣΕΛ)

- Προσωπική φροντίδα του εαυτού (ανεξαρτησία)
- Περιβάλλον περίθαλψης κατάλληλο για την ηλικιακή περίοδο....
- Ασφαλιστική κάλυψη/έκδοση πιστοποιητικών υγείας, στρατολογικών, επαγγελματικών ελαφρύνσεων κλπ
- Συμμόρφωση στην προγραμματισμένη και συνεχιζόμενη παρακολούθηση → Βέλτιστη έκβαση



Διαδικασία μετάβασης της φροντίδας Transitional care

Ομαλή μετάβαση από σύστημα περίθαλψης
εστιασμένο στην οικογένεια → εστιασμένο στον ασθενή...

Προσχεδιασμένες και συντονισμένες δράσεις

Παροχή εφοδίων στον ασθενή που:

διασφαλίζουν ένταξη & παραμονή στις νέες δομές →

βέλτιστη έκβαση και ποιότητα ζωής

Ομάδα συμμετοχής στη μετάβαση σε Ε.Ι. ενηλίκων για π-ΣΕΛ

1. Ασθενής
2. Γονείς
3. Παιδορευματολόγος
4. Ρευματολόγος ενηλίκων
5. Άλλοι επαγγελματίες υγείας



Συνεχιζόμενη εκπαίδευση ασθενή/οικογένειας

Εκπαιδευτική/προπονητική ομάδα:

Ιατροί/ επαγγελματίες υγείας

Στόχος: αυτοφροντίδα & βελτίωση διαχείρισης
υγείας/ζωής του ασθενή

Ψυχική ενδυνάμωση ΟΛΩΝ

Σχεδιασμός εξατομικευμένος (από σκοπιά ασθενή/οικογένειας):

Προσαρμογή όλων των μελών της οικογένειας ως προς τον πΣΕΛ

Ενημέρωση εκπαιδευτικού προσωπικού (σχολείο) για τον πΣΕΛ



Πεδία εκπαίδευσης



Ίδια γλώσσα!

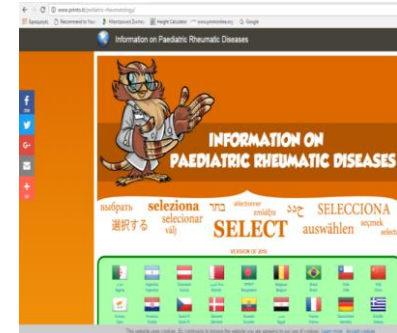
Προοδευτική (stepwise) εφήβου/οικογένειας

- ✓ Κατανόηση νοσήματος :διάγνωση, πορεία, έκβαση, «αναπηρία» → πολυδιάστατη διαχείριση, συμπλήρωση **SMILEY** (Simple Measure of Impact of **L**upus **E**rythematosus in **Y**oungsters)
- ✓ Δεξιότητες και εφαρμογή της συναπόφασης (έντυπα συναίνεσης,)
- ✓ Αυξανόμενη συμμόρφωση: Δεξιότητες αποτελεσματικής επικοινωνίας με τους υποστηρικτές της υγείας και ζωής του
- ✓ Αποτίμηση ικανοποίησης από παρεχόμενες υπηρεσίες
- ✓ Ανάπτυξη ρεαλιστικών προσδοκιών για τη ζωή(επάγγελμα,οικογένεια...)

Αυτοεκπαίδευση στον πΣΕΛ

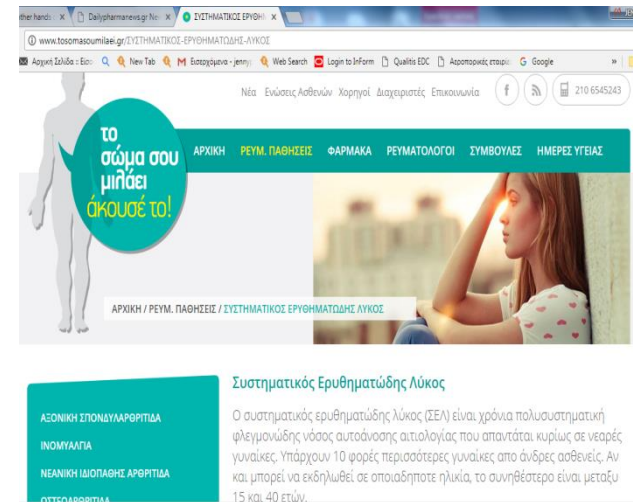
Διαδικασία και σημασία της διαδικτυακής πληροφόρησης

- Έγκριτοι διαδικτυακοί τόποι πληροφόρησης
- Έντυπα συλλόγων



Φορητά βοηθήματα:

- Organizer (έντυπο/ηλεκτρονικό) – φάρμακα, ραντεβού, πρόσβαση στο ρευματολόγο (όνομα, κλινική, τηλέφωνο, e-mail, social media)
- Πληροφορίες μέσα στο πορτοφόλι/τσάντα για επείγουσα ιατρική παρέμβαση (τρέχουσα θεραπεία, διεύθυνση και τηλέφωνο πλησιέστερου ατόμου & ρευματολόγου υποστήριξης)



Μετάβαση εφήβου με π-ΣΕΛ: Συνοδευτική ενημερωτική ιατρική αναφορά

- Διαγνωστικά κριτήρια κατάταξης (πότε εκπληρώθηκαν)
- Αρχική εισβολή (score SLEDAI/ECLAM) -αντιμετώπιση
- Πορεία (score SLEDAI/ECLAM) - θεραπευτικά σχήματα – συμμόρφωση
- Ανοχή θεραπειών/ φαρμακοτοξικότητα
- Χρόνος ανάπτυξης βλαβών SDI κατά SLICC/ανεπάρκεια γονάδων
- Στην τελευταία αξιολόγηση: Ποσοτική εκτίμηση ενεργότητας/βλάβης (ιδίως για νεφρό, καρδιά, ΚΝΣ, οφθαλμοί, αίμα)
- Εμβολιασμοί, οστική υγεία, αντισύλληψη
- Ακαδημαϊκή επίδοση
- Ψυχοκοινωνική κατάσταση
- Άλλες συν-νοσηρότητες
- Ιατρικές αναφορές άλλων ειδικοτήτων
- Ποιότητα ζωής



Είναι έτοιμος/η ο έφηβος με π-ΣΕΛ για μετάταξη/ένταξη (transition);

- Εξατομικευμένη διάρκεια μετάταξη/ένταξη (ΜΕ)
- Σταδιακή εκπαίδευση και επιμόρφωση του ασθενή για το πΣΕΛ (χαρακτήρα- ενδιαφέροντα-ωριμότητα εφήβου)
- Ετοιμότητα για γονεϊκή «απεξάρτηση» στην περίθαλψη
- Απουσία ενεργότητας στο τελικό στάδιο της ΜΕ
- Αποφυγή επεισοδιακής ΜΕ (περίοδος εξετάσεων/συναισθηματικής αστάθειας, πένθους κλπ)



***Σας ευχαριστώ για την προσοχή σας!
Ερωτήσεις?***